

Groupe n° 22

UNIL, Faculté de biologie et de médecine, 3^e année de médecine

Médecine : individu-communauté-société (MICS), programme de médecine et santé communautaires

Module B3.6 – immersion communautaire

Mesures d'intégration et de facilitation des personnes malvoyantes

Olaya Barreiros-Perez, Jamila Hess, Nikta Jaamei, Matthias Munier, Yong-Shun Thoo

Problématique : Pour se déplacer, pour pratiquer un sport, il faut, semble-t-il, voir où l'on va. À l'heure où la question de la sédentarité est une préoccupation majeure de santé publique, nous avons voulu savoir comment font les personnes déficientes visuelles pour pallier ce problème et maintenir ou non une activité physique régulière.

Objectifs : Identifier un éventuel lien entre déficience visuelle et sédentarité. Si tel est le cas, définir les déterminants de cette problématique et son importance.

Méthodologie :

- Revue d'articles
- Prise de contact avec un pool d'intervenant de « premier relais »
- Réalisation d'un questionnaire-type pour les entretiens suivants
- Prise de contact et entretiens avec les intervenants de « deuxième relais »
- Analyse des entretiens effectués
- Comparaison avec la littérature

Résultats : Les douze entretiens effectués et la revue de littérature convergent vers le même résultat : une augmentation de la sédentarité peut être observée, malgré une large offre d'activités offertes par les associations (GSHV, GRSA). Les facteurs limitants l'activité physique sont le déplacement, l'accessibilité réduite, le manque d'autonomie et l'âge. Nous avons constaté que de moindres changements tels qu'une augmentation du nombre de guides bénévoles, l'aménagement de fitness ou la mise ne place de transports organisés pourraient améliorer cette situation.

Conclusion : Nous avons pu observer une augmentation de la sédentarité mais pas de l'obésité chez les personnes déficientes visuelles. L'activité physique reste possible grâce à des associations, cependant la supervision par un guide voyant est nécessaire. Ce manque d'autonomie demande donc à ces personnes une motivation accrue. En revanche, l'activité physique permet un contact social et une meilleure acceptation du handicap. Certaines personnes ressentent néanmoins un vécu de stigmatisation lors de contact avec le monde extérieur, ce qui limite leur mobilité.

Mots clés : déficience visuelle – activité physique – sédentarité – accessibilité – infrastructures – motivation – stigmatisation – histoire personnelle



La sédentarité chez les personnes déficientes visuelles

Olaya Barreiros-Perez, Jamila Hess, Nikta Jaamei, Matthias Munier, Yong-Shun Thoo

Tuteur : Dr. Michael Saraga



Lausanne, jeudi 4 juillet 2013

Introduction

Pour se déplacer, pour pratiquer un sport, il faut, semble-t-il, voir où l'on va. À l'heure où la question de la sédentarité est une préoccupation majeure de santé publique, nous avons voulu savoir comment font les personnes déficientes visuelles pour pallier ce problème et maintenir ou non une activité physique régulière.

Objectifs

Identifier un éventuel lien entre déficience visuelle et sédentarité. Si tel est le cas, définir les déterminants de cette problématique et son importance.

Méthodologie

Notre sommes entrés en matière par la revue d'articles afin d'évaluer la littérature existante sur notre sujet. Suite à cela, nous avons pris contact avec un pool d'intervenants de « premier relais ». Celui-ci était constitué d'une personne de contact chez Retina Suisse et d'une ergothérapeute au Centre de Basse Vision. Après ces deux échanges, nous avons pu établir un questionnaire-type pour nos futurs entretiens. Ces deux personnes nous ont également aiguillé vers les intervenants de « deuxième relais » afin que notre panel d'entretiens soit le plus diversifié possible. En effet, notre échantillonnage contient des hommes et des femmes de 15 à 75 ans et de tout horizon socio-économique. Nous avons interrogé cinq personnes malvoyantes, une personne aveugle, une ergothérapeute spécialisée en locomotion, une représentante de la Fédération Suisse des Aveugles (FSA), le président du Groupement Sportif des Handicapés de la Vue (GSHV) ainsi que deux guides œuvrant au Groupement Romand de Skieurs Aveugles et malvoyants (GRSA). Finalement, nous avons analysé nos résultats et effectué une comparaison avec la littérature existante.

Résultats et Discussion

Notre première observation a été de constater qu'en effet, l'activité physique chez les personnes malvoyantes ou aveugles est diminuée par rapport à la population générale, associée à une augmentation de la sédentarité. Suite à nos différents entretiens, nous avons relevé plusieurs thématiques que nous avons regroupées en trois axes. Ceux-ci sont les suivants : l'aspect psycho-social, l'aspect motivationnel et l'aspect infrastructurel. Selon nous, l'axe psycho-social est le plus important car il comprend notamment le rapport à l'activité physique ainsi que le vécu de stigmatisation.

• Outre son impact sur la santé, l'activité physique introduit une dimension sociale importante. Lors d'activités organisées pour les personnes déficientes visuelles, celles-ci ont la possibilité de faire de nouvelles rencontres et partager des expériences.
• Ces activités ont un moindre impact sur la sensibilisation de la population générale et entraînent un sentiment de « ghetto ».
• La mise en place d'activités physiques dites « mixtes » entre personnes voyantes et déficientes visuelles serait appréciée par ces dernières. Cela permettrait de diminuer le vécu de stigmatisation et l'isolement social.

• Un sentiment d'inutilité dû à l'absence d'activité professionnelle et à la perte d'autonomie peut apparaître.
• Le soutien de l'entourage et du milieu paramédical est primordial pour la stimulation de l'activité physique ou pour le déplacement lors des activités de la vie quotidienne.
• Une activité physique régulière est bénéfique sur l'état de santé, mais aussi sur le plan social et cognitif. Les personnes déficientes visuelles ont ainsi plus confiance en elles et acceptent mieux leur handicap.

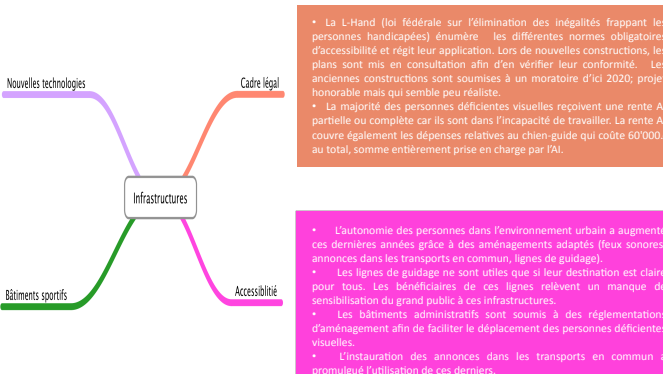
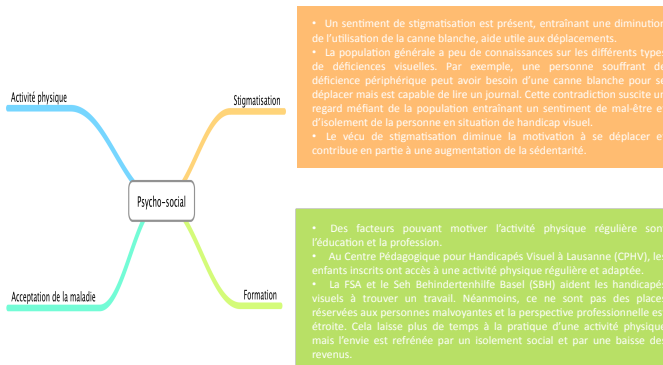
• Les comorbidités de la personne ou un âge avancé peuvent constituer un frein à l'activité physique. La condition physique influence la motivation à la pratique sportive.

• Des activités sportives mixtes entre personnes déficientes visuelles et voyantes encourageraient les personnes déficientes visuelles à la pratique plus régulière d'une activité physique.

• Il existe de nombreuses associations qui organisent des activités sportives pour des personnes malvoyantes. Parmi elles :
- Le GSHV (Groupement Sportif des Handicapés de la Vue)
- GRSA (Groupement Romand de Skieurs Aveugles et malvoyants)
• Les activités adaptées encouragent fortement la pratique régulière d'un sport grâce au cadre sécurisant de guides.

• Les nouvelles technologies permettent d'augmenter l'autonomie des personnes déficientes visuelles, notamment pour la vie quotidienne (horloge parlante, code-barre sur les objets, ...). Celles-ci facilitent grandement un mode de vie autonome.
• Ces technologies peuvent paradoxalement devenir un piège en encourageant la sédentarité : les jeunes préfèrent passer du temps derrière leurs écrans.
• Parmi les nouveaux outils il y a :
- VoiceOver sur les iPhones, qui permet une utilisation quasi-complète des fonctions du téléphone
- le GPS Captain aide aux déplacements en ville

• L'accès aux bâtiments sportifs est généralement peu adapté, à l'exception des piscines.
• Ce manque d'accessibilité est un obstacle supplémentaire à l'activité physique. De nombreux déficients visuels fréquentent des fitness, cependant ils ont besoin d'aide pour l'utilisation des différents appareils. Une meilleure formation du personnel et une augmentation des contrastes sur les machines en faciliteraient l'accès.
• Certaines personnes ont également recours à un coach privé : aide précieuse mais coûteuse.



• Un sentiment de stigmatisation est présent, entraînant une diminution de l'utilisation de la canne blanche, aide utile aux déplacements.
• La population générale a peu de connaissances sur les différents types de déficiences visuelles. Par exemple, une personne souffrant de déficience périphérique peut avoir besoin d'une canne blanche pour se déplacer mais est capable de lire un journal. Cette contradiction suscite un regard méfiant de la population entraînant un sentiment de mal-être et d'isolement de la personne en situation de handicap visuel.
• Le vécu de stigmatisation diminue la motivation à se déplacer et contribue en partie à une augmentation de la sédentarité.

• Des facteurs pouvant motiver l'activité physique régulière sont l'éducation et la profession.
• Au Centre Pédagogique pour Handicapés Visuel à Lausanne (CPHV), les enfants inscrits ont accès à une activité physique régulière et adaptée.
• La FSA et le Seh. Behindertenhilfe Basel (SBH) aident les handicapés visuels à trouver un travail. Néanmoins, ce ne sont pas des places réservées aux personnes malvoyantes et la perspective professionnelle est étroite. Cela laisse plus de temps à la pratique d'une activité physique mais l'envie est refrenée par un isolement social et par une baisse des revenus.

• Le type de handicap visuel, son moment d'acquisition et son acceptation par la personne déficiente visuelle jouent un rôle décisif sur la prise de risques pour la pratique d'une activité sportive.
• La motivation à exercer une activité physique régulière dépend du rapport au sport avant et après l'acquisition du handicap.

• Un entourage attentif encourage la pratique d'une activité physique. Néanmoins, les personnes déficientes visuelles ayant un conjoint voyant se déplacent moins car elles tendent à sous-estimer leurs capacités.
• Il existe un phénomène de surprotection parentale, les enfants et les jeunes sont donc moins encouragés à pratiquer du sport.

• Ceci est un engagement à pratiquer régulièrement un exercice modéré (marche au minimum d'une heure par jour).

• La L-Hand (loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées) énumère les différentes normes obligatoires d'accessibilité et régit leur application. Lors de nouvelles constructions, les plans sont mis en consultation afin d'en vérifier leur conformité. Les anciennes constructions sont soumises à un moratoire d'ici 2020, projet honorable mais qui semble peu réaliste.
• La majorité des personnes déficientes visuelles reçoivent une rente AI partielle ou complète car ils sont dans l'incapacité de travailler. La rente AI couvre également les dépenses relatives au chien-guide qui coûte 60'000.- au total, somme entièrement prise en charge par l'AI.

• L'autonomie des personnes dans l'environnement urbain a augmenté ces dernières années grâce à des aménagements adaptés (feux sonores, annonces dans les transports en commun, lignes de guidage).
• Les lignes de guidage ne sont utiles que si leur destination est claire pour tous. Les infirmières de ces lignes reçoivent un manque de sensibilisation du grand public à ces infrastructures.
• Les bâtiments administratifs sont soumis à des réglementations d'aménagement afin de faciliter le déplacement des personnes déficientes visuelles.
• L'instauration des annonces dans les transports en commun a promulgué l'utilisation de ces derniers.

Conclusion

Nous avons pu observer une augmentation de la sédentarité mais pas de l'obésité chez les personnes déficientes visuelles. En effet, nos différents intervenants ont exprimé leur difficulté à pratiquer une activité physique régulière. L'acceptation du handicap est une étape pouvant être difficile à surmonter, les personnes handicapées de la vue ne considèrent donc pas le sport comme étant une priorité. L'activité physique reste cependant possible grâce à des associations étant à l'origine de la plupart des offres sportives existantes en Romandie. Cependant, la supervision par un guide voyant est nécessaire. Le manque d'autonomie exige des personnes aveugles ou malvoyantes une motivation accrue, ainsi qu'une demande d'énergie à fournir augmentée. Nous avons pu observer que ce paramètre est le principal facteur limitant l'activité physique. Malgré cela, nous avons constaté lors de nos entretiens qu'une partie des déficients visuels surmontent cette difficulté et considèrent que la majorité des sports est à leur portée, moyennant certaines adaptations.

Certains de nos intervenants ont souligné un vécu de stigmatisation lors de contact avec le monde extérieur, ce qui limite leur mobilité. De plus nous avons découvert qu'il existe un amalgame entre aveugles et malvoyants. Cette situation est fortement regrettable car elle décourage les malvoyants à utiliser une canne blanche qui faciliterait leurs déplacements. En revanche, l'activité physique permet un contact social et une meilleure acceptation du handicap. En effet, nous avons mis en évidence une situation d'isolement chez les personnes handicapées de la vue ainsi qu'une appréhension à sortir. L'affiliation auprès de différentes associations semble atténuer ce phénomène.

Finalement nous avons réalisé que les activités de la vie quotidienne des personnes déficientes visuelles étaient préservées, grâce notamment à leur persévérance.

Remerciements

Nous tenons à remercier tous nos intervenants ainsi que le Dr. Michael Saraga pour leur temps et leur investissement.

Bibliographie

- Rimmer JH, Riley B, Rauworth A. Accessibility of Health Clubs for people with Mobility Disabilities and Visual Impairments. *American Journal of Public Health*. Nov 2005;95(11):2022-2028.
- Bookwala J, Lawson B. Poor Vision, Functioning and Depressive Symptoms: A Test of the Activity Restriction Model. *Gerontologist*. Dec 2011;51(6):798-808.
- Wahl HW. The Psychological Challenge of Late-Life Vision Impairment: Concepts, Findings, and Practical Implications. *Journal of Ophthalmology*. 2013;2013:2783-35.
- Genschat DR, Fujiwara K, Wall Emerson RS. Traffic Gap Detection for Pedestrian with Low Vision. *Optom Vis Sci*. Fév
- Suzuki M, Saitoh S, Tasaki Y, Shimomura Y, Maekishima R, Hosoya N. Nutritional status and daily physical activity of handicapped students in Tokyo metropolitan schools for deaf, blind, mentally retarded, and physically handicapped individuals. *The American Journal of Clinical Nutrition*. Dec 1993;58(6):1101-1111.
- Frick KD. What the comprehensive economics of blindness and visual impairment can help us understand. *Indian Journal of Ophthalmology*. Sep-Oct 2012;60(5):406-410
- Rimmer JH. Health Promotion for People With Disabilities: The Emerging Paradigm Shift From Disability Prevention to Prevention of Secondary Conditions. *Physical Therapy*. Mai 1999;79(5):495-502